



الف - اطلاعات کلی برنامه های ثبت بیماری و پیامدهای سلامت

نام برنامه ثبت:	راه اندازی برنامه ملی ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به آب سیاه در کودکان در شهر اصفهان
نام مجری برنامه ثبت:	افسانه نادری
نام دانشگاه متولی ثبت (مجری اصلی):	دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
کد اخلاق برنامه ثبت:	IR.ARI.MUI.REC.1401.081
تاریخ شروع برنامه ثبت:	۱۴۰۱
طول مدت اجرای برنامه ثبت:	۳۶ ماه
تاریخ پایان برنامه ثبت	۱۴۰۴
دانشگاه های همکار برنامه ثبت	-
میزان پیشرفت برنامه ثبت	40 درصد - فاز دوم
تعداد موارد ثبت شده در پایگاه داده ثبت	در حال جمع آوری (تاکنون حدود ۵۰ بیمار در فاز پایلوت ثبت شده اند)
تعداد مقالات منتشر شده مبتنی بر پایگاه داده ثبت	-
تعداد پروژه های تحقیقاتی / پایان نامه در حال اجرا متکی بر داده ثبت:	۱ پروژه (طراحی سیستم ثبت)
تعداد اقدامات انجام شده بر اساس داده ثبت در زمینه خدمات بهداشتی - درمانی و سیاستگذاری	-
انواع بهره برداران بالفعل داده های ثبت در حوزه فناوری و خدمات سلامت	چشم پزشکیان، اپتومتریست ها، پژوهشگران حوزه گلوکوم

ب- اطلاعات تفصیلی از برنامه ثبت بیماری و پیامد سلامت دانشگاه

هدف از برنامه ثبت (حداکثر 50 کلمه):	راه اندازی پایگاه نظام مند از اطلاعات بیماران مبتلا به گلوکوم اطفال در استان اصفهان و جنوب ایران به منظور تعیین شیوع، ریسک فاکتورها، الگوی درمانی و وراثتی و بهبود مشاوره ژنتیکی و پیشگیری از نابینایی.
مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه در برنامه ثبت (بارگذاری مستند)	در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگزاری شده است
مصوبه کمیته اخلاق برنامه ثبت (بارگذاری مستند)	در صفحه اصلی وبسایت (ثبت های در حال اجرا) بارگزاری شده است
مجوز کمیته اخلاق دانشگاه برای به اشتراک گذاری داده با سایر دانشگاه ها (بارگذاری مستند)	-
تفاهم نامه همکاری برنامه ثبت (بارگذاری مستند، در صورت وجود)	-
جمعیت مورد مطالعه (حداکثر 50 کلمه)	تمامی بیماران مبتلا به گلوکوم مادرزادی مراجعه کننده به بیمارستان ها و کلینیک های چشم پزشکی تخصصی در شهر اصفهان و شهرکرد که توسط مرکز تحقیقات چشم اصفهان به منظور معاینه و ثبت اطلاعات این بیماران دایر گردیده است. با هماهنگی های انجام شده، فرم های اطلاعاتی در مطب ها نیز تکمیل می شود.
روش جمع آوری داده (حداکثر 50 کلمه)	اطلاعات دموگرافیک و بالینی تمامی بیماران مبتلا به گلوکوم در افراد کمتر از ۱۸ سال مراجعه کننده به کلینیک مراکز چشم پزشکی مرجع در شهر اصفهان که سیستم در آن پایگاه ها پیاده سازی شده است، به صورت آینده نگر وارد سیستم از پیش طراحی شده خواهد شد.
خلاصه ای از گزارش کنترل کیفی داده ها:	سیستم مجهز به مکانیسم اعتبارسنجی جهت جلوگیری از ورود اطلاعات تکراری و نادرست است. نظارت مداوم بر صحت ورود اطلاعات توسط اعضای کمیته راهبردی ثبت در مرکز تحقیقات چشم دانشگاه علوم پزشکی اصفهان صورت می گیرد. فرم های دستی تکمیل شده توسط چشم پزشک نیز به

عنوان ضمیمه جهت افزایش اعتبار داده‌ها نگهداری می‌شوند.	
انتشار نتایج در قالب مقالات علمی-پژوهشی، ارائه گزارش‌های دوره‌ای به معاونت تحقیقات و فناوری، تهیه خلاصه‌های سیاستی برای تصمیم‌گیرندگان حوزه سلامت و استفاده از داده‌ها برای طراحی مطالعات کوهورت و کارآزمایی بالینی آینده.	نحوه انتشار نتایج برنامه ثبت (از جمله مقالات، گزارش‌ها، خلاصه‌های سیاستی):
درخواست دسترسی به داده‌ها باید در جلسه کمیته راهبری ثبت مطرح و با تأیید تمامی اعضا، اطلاعات صرفاً بر اساس متغیر مورد نظر و با رعایت حقوق معنوی در اختیار محقق قرار خواهد گرفت. فرد محقق متعهد به ذکر منبع داده در مقاله می‌شود.	پروتکل به اشتراک گذاری داده ثبت با کاربران احتمالی (بارگذاری مستند) :